LE CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Sa genèse, ses finalités, son fonctionnement

Le Centre national de ressources Handicaps rares Epilepsies sévères est en phase d'activation. Etabli par un arrêté de décembre 2012, il va être mis en place par l'association Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère.

*Pierre Lahalle-Gravier**

LE PLAN HANDICAPS RARES

Attendus par les personnes confrontées à des handicaps rares et leur famille, par les professionnels chargés de l'évaluation et de l'accompagnement de ces situations très complexes, les axes de ce premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares ont été fixés par le ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et la secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité.

La loi du 11 février 2005 en a confié la préparation à la CNSA

Le schéma investit de nouvelles dimensions de la définition des handicaps rares posée en 2003 et privilégie une approche dynamique des besoins avec l'avancée des connaissances. Il se donne pour objectifs d'accroître les expertises les plus pointues et faciliter leur accessibilité, pour améliorer le diagnostic fonctionnel et définir un accompagnement spécifique adapté à la complexité de chaque situation, en associant les personnes et leur famille et en favorisant un travail en réseau. Il prévoit le développement de l'offre en établissements et services dont le recrutement dépasse l'aire régionale et son organisation territoriale.

Ce qu'il faut savoir du handicap rare : 1 déficience + 1 déficience = handicap x 6.

Le handicap rare combine trois types de rareté : rareté des publics + rareté des combinaisons de déficience + rareté et complexité des technicités.

L'article d.312-194 du code de l'action sociale et des familles définit cumulativement le handicap rare par un taux de prévalence qui ne doit pas être supérieur à un cas pour 10 000 habitants et par l'une des combinaisons suivantes :

1. l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves ;
2. l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
3. l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
4. une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
5. **l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive**, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.

Un enjeu à l'échelle nationale

Les **enfants et adultes** porteurs d'un handicap rare sont confrontés à des besoins complexes et spécifiques. Parce qu'ils sont présents en petit nombre sur les territoires d'intervention des politiques sociales et médico-sociales, les schémas départementaux ne s'adressent pas à eux en priorité et nécessitent que l'on dépasse l'aire départementale, voire régionale.
Le schéma national pour les handicaps rares a donc pour vocation de développer la connaissance de ces populations, peu quantifiées à ce jour.
Il détermine les priorités et les conditions d'évolution à cinq ans de l'offre de services sociaux et médico-sociaux pour cette population en nombre limité.
Il développe des projets d'information, de recherche, et de formation qui impliquent une mobilisation nationale, voire internationale.

Le schéma, fruit d'une concertation organisée par la CNSA

Le point de départ, pour l'élaboration de ce schéma, a systématiquement été le parcours de vie des personnes. Celui-ci a été envisagé à la fois à partir de l'expression des attentes des usagers et des familles et de l'expression du point de vue des professionnels.

Les attentes se sont exprimées autour :
• de la poursuite de l'investissement sur la connaissance et la détection la plus précoce des handicaps rares ;
• des moyens de favoriser des comportements professionnels adaptés
• du développement des services de soutien, des relais et, dans certains cas, des lieux de vie.

Pour l'élaboration du schéma la CNSA, sous l'égide de son Conseil scien-

**Président s'Accueil Épilepsies Grand'Est, secrétaire général de la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe), membre du Comité national pour l'épilepsie, Président du Collectif interassociatif sur la Santé Lorraine et membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) placé auprès du Comité Interministériel du Handicap*

➤ Les moyens alloués au schéma handicaps rares

Marie-Arlette CARLOTTI, ministre chargée du Handicap, a souligné l'effort financier consenti en faveur du déploiement du schéma handicaps rares : plus de 33 millions inscrits dans le cadre du programme pluriannuel de création de places lancé en 2008.
D'ores et déjà, 131 places dédiées à l'accompagnement d'enfants ou d'adultes présentant un handicap rare ont été autorisées, pour un montant de 6.8 millions d'euros. En 2013, pour compléter cette offre de service, de nouvelles autorisations d'engagement, d'un montant de 21 millions d'euros, seront notifiées aux Agences Régionales de Santé.

tifique, a procédé à une très large concertation (audition des associations de personnes et d'usagers, des gestionnaires d'établissements et de services, des centres de ressources, approche internationale du sujet…), qui a abouti à une construction permettant de ne pas partir de la seule vision des dispositifs existants.

Les travaux se sont donc essentiellement déroulés selon deux axes :
• les parcours de vie des personnes ayant un handicap rare et leurs attentes en termes d'accès aux droits et aux services sanitaires et sociaux ;
• l'expression des professionnels généralistes et spécialistes intervenant dans ce champ.

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

➤ Qu'entend-on par handicap rare ?

Le handicap rare est donc la combinaison de trois types de rareté :
• la rareté des publics : une prévalence de moins d'un cas pour 10000 personnes ;
• la rareté des combinaisons de déficience ;
• la rareté et la complexité des technicités de prise en charge.

➤ La mission du Groupement national de coopération handicaps rares

Conformément à l'arrêté du 14 décembre 2011 et de sa convention constitutive, le Groupement national de coopération handicaps rares exerce les missions suivantes :
• formalisation des connaissances et contribution à la recherche ;
• appui aux professionnels et contribution au développement de travail en réseau ;
• structuration, mise à disposition de l'information et élaboration d'un plan de communication afin de la rendre accessible aux personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels ;
• conception, organisation et mise en œuvre de dispositifs de formation.

LES CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

Créés en 1998 et actuellement au nombre de trois, les Centre nationaux de ressources pour les handicaps rares sont des services du secteur médico-social travaillant sur tout le territoire français.
Ils ont pour objectif la mise en œuvre d'actions communes, transversales et spécifiques au bénéfice des personnes en situation de handicap rare et de leur famille ainsi que des professionnels.
Travaillant sur le terrain en relation avec les professionnels, les Centres nationaux de ressources sont composés d'équipes pluridisciplinaires spécialisées et possèdent un haut degré d'expertise dans le champ des handicaps rares.

➤ Le CRESAM (Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants)

Situé à proximité de Poitiers, le CRESAM est concerné par la situation des personnes sourdes et aveugles ou sourdes et malvoyantes.

➤ Le Centre national de ressources «La Pépinière»

Situé à Loos les Lille, le Centre national de ressources « La Pépinière » est concerné par la situation des personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées.

➤ Le Centre national de ressources Robert Laplane

Situé à Paris, le Centre national de ressources Robert Laplane est concerné par la situation d'enfants, adolescents et adultes qui présentent une surdité associée à d'autres déficiences ou pathologies et d'enfants atteints d'un trouble complexe de langage associé à d'autres déficiences ou pathologies.

LE CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Quatrième du genre, ce centre a été obtenu après que tous les partenaires réunis dans le **Comité national pour l'épilepsie** aient coopéré à la demande constructive des associations de patients réunis au sein de la **Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe)** et du **Comité National des Directeurs d'Établissements pour personnes épileptiques (CNDEE)** auprès de la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** et des équipes des ministères chargés de la Santé et du handicap, avec une démarche auprès de la Présidence de la République.

Pour la première fois sont associées dans un texte officiel les notions d'épi-

Arrêté de constitution

La ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion,
Vu le code de l'action sociale et des familles, et notamment ses articles L. 312-1 (11o L. 313-7 ;
Vu l'arrêté du 27 octobre 2009 du ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.
Vu l'avis d'appel à projet national du 9 mars 2012 relatif à la **création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère**, et notamment son cahier des charges.
Vu le projet déposé conjointement par l'office d'hygiène sociale de Meurthe-et-Moselle, sis 1, rue du Vivarais, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, et l'établissement médical de la Teppe, sis 26602 Tain l'Hermitage.
(...)
Considérant que le projet de service du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère comporte une description précise des méthodes de travail mises en œuvre, à titre individuel et collectif, afin de garantir un accompagnement global des personnes bénéficiaires de son action au travers de son rôle de ressource vis-à-vis de l'ensemble des professionnels.
Considérant le caractère pluridisciplinaire de l'équipe du Centre national de ressources garantissant un équilibre entre professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social.
Considérant que les promoteurs ont constitué une association dénommée **"Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère" (FARHES)** chargée de porter l'autorisation du Centre.
Considérant que l'action du Centre national de ressources s'inscrit dans le dispositif promu par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares composé du **Groupement national de coopération handicaps rares**, des centres nationaux de ressources, des équipes relais et des établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes porteuses de handicaps rares.
Considérant que le Centre national de ressources inscrit son action dans une démarche de conduite du changement tant auprès des professionnels qui composent son équipe que des professionnels auprès desquels il intervient.
Considérant l'adhésion de l'association FARHES au Groupement national de coopération pour les handicaps rares afin que le Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère contribue aux travaux menés par le groupement en vue d'une consolidation et d'une mutualisation de l'expertise des centres nationaux de ressources ;
Considérant l'annexe programmative et financière du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et la disponibilité des crédits au titre de l'année 2013.

Arrête :
Article 1er
L'association Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère, sise 1, rue du Vivarais, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, est autorisée à créer et faire fonctionner un centre national de ressources pour les handicaps rares destiné à mettre en œuvre des actions collectives et individuelles au bénéfice de personnes présentant une épilepsie sévère avec déficiences associées.
(...)
Article 6 Le budget du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère fait l'objet d'une tarification par le directeur général de l'agence régionale de santé Lorraine.
(...)

Fait le 15 décembre 2012

lepsies maladies et de handicaps générés, alors que jusqu'alors, les épilepsies n'étaient reconnues que comme maladie, non qualifiable par les MDPH (Maison Départementale des personnes handicapées) ou les Agences Régionales de Santé (ARS).

Lorsqu'on prenait en compte une personne handicapée et épileptique, c'était en qualifiant le handicap intrinsèquement, sans tenir compte de son épilepsie, ou très rarement. Et pourtant les épilepsies changent la donne, et compliquent dans ce cas le handicap retenu, sans qu'on ait les moyens de tenir compte des crises et de leur fréquence.
C'est ainsi que **38 % des ressortissants d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et près de 30 % des hébergés en Maisons d'Accueil Spécialisée (non spécialisées épilepsies)** crisent plusieurs fois par an, désorganisant les services qui ne savent pas surveiller ni traiter, et induisant des hospitalisations à répétition inutiles et couteuses.

Le **Comité national pour l'épilepsie a suggéré et obtenu que le Centre national de ressources Handicaps Rares Épilepsies sévères s'appuie sur les**

ressources existantes (établissements et équipes médicales de haut niveau), éparses en France, et soit littéralement interrégional, pluri nodal et plurimodal (pluridisciplinarité coordonnée). Nous n'avons pas imaginé un immeuble, ni des lits, ni de nouveaux investissements lourds, mais **des compétences recensées, coordonnées et mises en réseau**.

Et donc la ministre a insisté sur l'intérêt et l'originalité du dispositif mis en place qui combine une expertise au niveau national (les quatre centres ressources), des équipes relais au niveau interrégional et un maillage territorial constitué par les ressources locales d'évaluation et d'accompagnement.

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES ÉPILEPSIES SÉVÈRES : MODE D'EMPLOI

Les ressources territoriales sont constituées de l'ensemble des intervenants auprès des personnes concernées, quel que soit le segment de parcours dans lequel ils interviennent (diagnostic, évaluation d'accompagnement, soin, etc.) et quels que soient leur discipline, leur domaine d'intervention, leur mode d'exercice (soin, accompagnement, vie sociale, citoyenneté)

Le centre national de ressources est chargé, notamment, d'établir un état des lieux des établissements et services ayant des compétences pour accueillir et traiter les épilepsies sévères, générant des handicaps complexes nécessitant des prises en charges lourdes, d'établir la liste des personnes expertes et les mettre en réseau, de mettre en œuvre des formations au bénéfice des établissements médico-sociaux spécialisés épilepsies ou accueillant des personnes dont les épilepsies sont compliquées de handicaps rares, et d'être un acteur d'appui pour l'évaluation et l'élaboration de projets individualisés par la mobilisation des moyens recensés.

Le Centre national de ressources s'appuie sur des équipes-relais interrégionales pilotées par 7 Agences Régionales de la Santé (ARS) qui interviennent en coordination auprès des experts et établissements. Elles remontent l'information au Centre national de ressources. Elles sont les animateurs du réseau qu'est le Centre national de ressources.

Les établissements membres du réseau désignés pour la prise en charge des personnes épileptiques porteurs des handicaps ainsi caractérisés seront donc choisis en fonction

- du projet de vie de la personne concernée,
- des compétences nécessaires
- des adaptations particulières disponibles ou à créer pour leur accueil,
- des places disponibles ou à créer pour leur accueil.

Dans la pratique, le Centre national de ressources Handicaps rares Épilepsies sévères sera donc saisi pour avis par les praticiens, intervenants, et lieux d'orientation qui ne trouvent pas en local la solution au cas à porter. Les modalités sont en cours d'élaboration.

MOTS-CLÉS :
Epilepsies sévères, Plan Handicaps rares, Centre national de ressources, Politique de santé